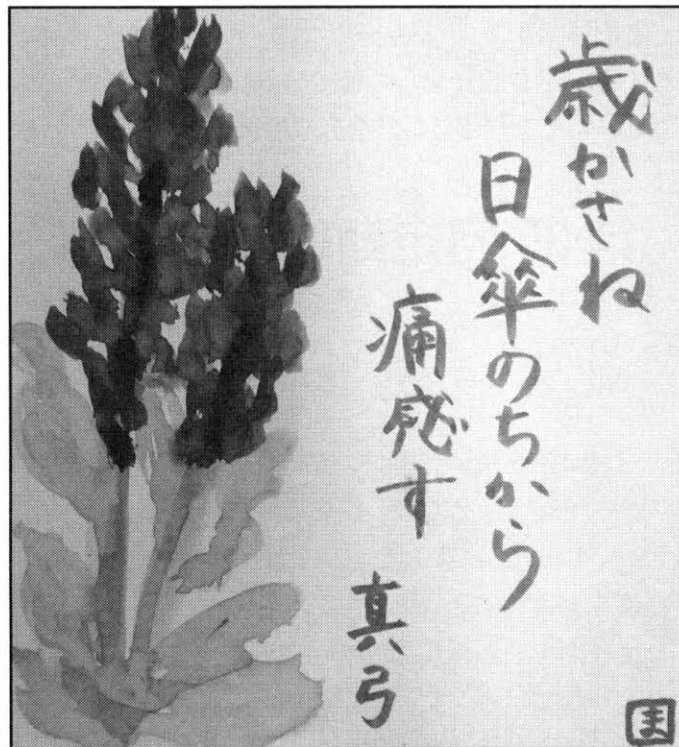


平成4年6月5日 第3種郵便物認可(毎月1回25日発行)

平成30年10月13日発行 KTK 増刊通巻第4796号



目次

| | | | |
|--------------------|----|-------------------------|----|
| 理事長あいさつ | 2 | 滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介..... | 14 |
| 第35回定期総会 | 2 | 国会請願署名活動の取り組み | 14 |
| 初めまして 新加入患者団体..... | 10 | こんにちは、大津支部です | 15 |
| 今年度役員紹介 | 11 | お知らせ | 16 |
| 加盟団体一覧 | 12 | 応募作品ご紹介 | 18 |
| JPA総会・国会請願報告..... | 13 | 財政強化委員会からのお知らせ | 19 |
| | | ヘルプマークとヘルプカードの普及を | 20 |



理事長あいさつ

滋賀県難病連絡協議会理事長

西村 幸祐

平成30年引き続き理事長を拝命して2年目を迎えました。日頃は当協議会の運営にあたりご支援・ご協力いただいております事を深く御礼申し上げます。当協議会は、相談支援事業を県から受託し、しがなんれん作業所などの設置運営も順調に推進しています。また、総務、財政強化、啓発広報、事業の4つの委員会においても、難病のつどいや県への要望活動等を積極的に進めているところです。そして3年目になる甲賀圏域での「難病患者の住みよいまちづくりモデル事業」は、医療関係、県・市町行政・地域の方々とともに「福祉サービスを受け入れやすくする仕組みづくり」をテーマに展開中です。昨年モデル事業で作成した「私の健康管理ノート」も好評であり、全県下に広がるよう働きかけて参りたいと思います。

難病を抱えながらの活動はなかなか厳しく苦労は多くありますが、自分らしく暮らしていけるような共生社会をめざし、可能なかぎり視野を広げ今後とも行動していきたいと考えています。

第 35 回定期総会 開催

第一部 定期総会

2018年6月3日(日) 滋賀県難病相談支援センター研修室で第35回通常総会が開催されました。理事長あいさつ、来賓のご挨拶があり、その後、議長に堀井新兵衛氏が選出され、第1号議案から第7号議案まで審議が行われすべて承認されました。

- 第1号議案 2017年度 事業報告承認の件
- 第2号議案 2017年度 活動決算承認の件 監査報告
- 第3号議案 2018年度 事業計画(案)承認の件
- 第4号議案 2018年度 活動予算(案)承認の件
- 第5号議案 「滋賀県網膜色素変性症協会」の入会の承認について
- 第6号議案 「近江脊柱靭帯骨化症友の会」の入会の承認について
- 第7号議案 役員の辞任の承認および役員の選任について

来賓のご挨拶

■滋賀県健康医療福祉部理事

角野 文彦 様

私は、平成6年に県庁に参り当時係長をしていました予防係から関わっています。他の疾病よりもどちらかというと特定疾患に関わっていました。NPOになる前の難病連に24年間、約

四半世紀近くのお付き合いをいただいています。一番前に座っておられる葛城さん、森さん達と一緒にやってきました。この間紆余曲折があり、なかなか全て順調に進んできたというわけではないのですが、ここ数年というのは国もそうですが、障害者対策についてさせていただいています。県では、様々な事業をさせていただいておりますが、平成28年度には甲賀圏域



をモデルにして事業を始め、平成29年度には患者さんの実態調査、そして「私の健康管理ノート」こういったものを作成いただきました。さらに今年4月、市町の新人職員を対象とした研修で、難病支援センターの方からお越しいただいて、難病患者の方の特徴や、あるいは配慮してもらいたい点について、説明していただきました。県としましても、難病に関する社会の関心・理解、そういったものを高められるよう、今後とも引き続き皆様方のご協力をお願いしたいところでございます。

また、昨年は様々な健康医療に関する計画が改正されました。その中で滋賀県障害者プラン、あるいは保健医療計画も、改正しております。その中では、誰一人取り残さない、というのを大きなテーマとしており、この、ある人は浮き輪とおっしゃっていましたが（角野様はシンボルマークを身に着けておられて示されました。）、最近なんとかりボンというのが多いのですけれども、これは、国連が「SDGs(エスディーゼーズ)」といいまして、持続的に発展させるということで、これから先17領域、環境とか教育とか健康とか目標を定めました、この共通理念が「持続可能な開発」という事になります。滋賀県も県レベルで取り組もうという事、そして今回この計画の中にもその理念を活かしたという事

であります。

あとは、ここに設置しております難病相談支援センターですね、これは平成18年に開設させていただき運営をお願いしているところですが、本当に多くの事業をしていただいております。それについては心より感謝申し上げますとともに、県内の難病患者の方、そしてご家族にとって心の拠り所となるように事業運営、相談対応を今後ともよろしくお願い致します。今後の難病対策の更なる指針という事ですが、今、幸いな事に国の障害担当課長の川本氏は、かつて滋賀県の障害福祉課長を3年間勤めた方で、年に何回も滋賀県に足を運んで、障害担当課長になられても3回程県に来られて来週もまた滋賀県に来られるという事で、現場を大事にされている方で、だからといって滋賀県に対してお金がつくというわけではないのですけれども、滋賀県の話が出ているのは国のモデルとして、いわゆる滋賀県が発信基地になる、滋賀県のした事がいずれ国の施策につながるのではないかとこの事もあり、皆様方と一緒にこの難病対策を進めていくという事が非常に大事と考えておりますので宜しくお願い致します。

■滋賀県難病対策推進議員連盟代表

奥村 芳正 様

難病患者の皆様やご家族、難病連絡協議会の皆様のご努力により、平成27年1月から難病法が施行されたところでございますが、従来、事業で適用されていた、軽症患者への経過措置が終了するため、難病法における軽症患者登録制度の実現について、昨年9月請願を先ほど理事長のご挨拶にもありましたが、難病連絡協議会様から、議会にご提出くださいました。これを受けまして、昨年9月定例会議において、審議させていただき、請願を採択するとともに、国会並びに政府に提出させていただきました。軽症として、医療費助成の対象とならなかった患者様にとっては、いつ重症化するかわからない不安を持っていらっしゃることから、多くの患者様が医療費助成の対象となるよう、国会並びに政府の動向を今後も注視して参りたいと存じます。

一方、滋賀県難病対策推進議員連盟の活動は、発足してはや9年目でございますが、議員連盟といたしましても、難病法の基本理念の達成に向けて、効果的な医療や、医療の質の向上、安定的な医療費助成の仕組みの構築、県民の理解の推進、難病患者の皆様の社会参加ができるようにするなど、より充実した難病対策が推進されるよう、県当局や、政府に対して働きかけるなど、取り組みをしっかりと進めて参りたいと考えております。どうか皆様におかれましては、何かとご労苦も多い事とは存じますが、引き続き、難病対策の推進に、より一層のご尽力を賜りますよう、お願い申し上げます。

■滋賀県保健所長会会長

荒木 勇雄 様

今年度から会長をおおせつかっている荒木でございます。難病患者さんは、長期間療養生活

を送られる事、また医療管理をされながらの生活等、日々様々な制約があります。難病患者とその家族の方が、安心して、地域で暮らしていただく為には、難病患者さんへの支援体制を整える事が大切です。ご承知の通り、難病対策に関して、難病の医療等に関する法律が、平成27年1月1日から施行されました。難病対策を振り返ると、平成10年は42疾患が医療費助成の対象となり、平成21年には56疾患、平成27年には110疾患となりました。その後も対象疾病は増えていき、対象疾患は331疾病と、幅広い支援の体制が進んでおり、難病対策が大きく前進し、今後の進歩につながっていくと感じています。

各保健所では、難病担当保健師を配置しまして、難病患者さん、家族支援を実施しており、甲賀圏域では、難病連のモデル事業にもご協力いただいております。県では、質の高い難病支援活動を目指しまして、昨年度に、保健所における難病保健活動マニュアルを作成しまして、事例検討会の実施により、難病対策保健師の質向上に努めているところでございます。また、難病法第32条にあります、圏域の難病対策地域協議会においては、保健医療、福祉介護、就労等の、ネットワーク構築をはかっていく為に、関係者による協議を実施しているところでございます。昨年度は、全圏域で協議会を実施できまして、地域における難病の患者さん、家族への支援対策に関する課題について情報を共有するとともに、課題解決に向けて、具体的な協議を開始しております。今後とも、患者さんの声を反映していきたいという風に思っておりますので、ご協力いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

※来賓の皆様の手書は2018年6月当時
のものです。

2018年度（平成30年度）事業計画

平成27年1月に難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）が施行され3年が経過しました。国においては難病法制定5年後の見直しに向けて検討が行われますが、今年度は準備のための重要な年度になります。JPAの動きと足並みを揃え、見直しがより良いものとなるよう取り組みを進めます。また、重症度により指定難病の医療費助成制度から外れた難病患者の実態を知ることや患者が難病であることを開示できるような社会の実現、安心して地域で暮らしていけるように、私たち滋賀難病連の活動を進めます。

I 難病連の組織強化

1 加盟団体の育成と相互協力、会員・賛助会員の拡大

「ひとりぼっちの患者をなくそう」をスローガンに会員、賛助会員の拡大を図ります。

2 安定した組織の運営

難病連が設置運営するしがなんれん作業所、滋賀県難病相談支援センターを含め、難病連としての組織運営に取り組んでいきます。

また、協議会の設置目的が達成できるよう4委員会（総務委員会、財政強化委員会、啓発・広報委員会、事業委員会）を充実します。

3 入れ歯リサイクル事業、難病・慢性疾患患者支援自動販売機および天然水サーバーの設置事業、イオン幸せの黄色いレシートキャンペーンの拡大

活動資金の多くを占めている事業であり、より一層の拡大に努めます。

II 相談支援受託事業（滋賀県難病相談支援センター）

難病にかかる不安、医療情報、仲間、制度などに係る相談支援を滋賀県から受託して実施します。

1 相談支援

電話、面接、メール等により、療養、日常生活等に関する相談支援を行います。

特定医療費（指定難病）受給者証更新時、希望があった保健所に出向き、支援員・相談員が出張相談支援を行います。

ピアサポート（相談員）については、保健所事業への協力を行います。

2 医療講演会・交流会

難病の疾患理解や、日常生活の注意点、就労相談など、難病患者・家族・関係職種などを対象に医療講演会を開催します。難病相談支援センター独自開催の他、難病連絡協議会加盟団体、リハビリテーションセンター等との共同開催を行います。また、研修会の開催に併せ、患者・家族交流会も開催します。難病患者に共通したテーマの講演会も開催します。

3 就労支援

電話、来所による個別の就労相談対応を行い、ハローワークや地域圏域ごとの働き暮らし応援センターと連携しながら就労活動支援を行います。また、難病患者のための就労・生活支援セミナーを開催します。保健所が開催する難病対策推進地域協議会において、就労支援の話題について参画します。

4 ホットサロン

絵手紙、コーヒー教室などQOLの向上につながるテーマ、キャンドル作りやスノードーム作りなど季節感を感じられるテーマを設定し、気軽に集える場を設けます。難病患者や家族の仲間づくりなど社会参加の促進につなげます。また、参加しやすいように県北部でも開催を計画します。(年間10回開催、平日と土曜日に開催)

5 難病支援ボランティア養成講座

難病患者や家族支援を必要とする方々が、住み慣れた地域で安心して生活できるよう支援するために、疾患理解や生活上の支障等の理解を深める養成講座を開催します。

6 在宅難病患者等、療養生活用具貸出事業

在宅療養に必要な意思伝達装置などの貸出を行い、個々の状況に合った機器を選定、操作を習得していただき、療養生活の質やコミュニケーションが向上することを支援します。(伝の心：2台 レッツチャット：2台 ペチャラ：1台)

7 日常生活用具の展示

生活のしづらさを軽減し、自立した生活が送れるように、自助具作成ボランティアが作成した自助具の展示を行い、必要に応じて支援員による相談対応を行います。

8 ピアサポート

難病を持つ当事者が、難病患者およびその家族の希望者に対して電話、メール、面接によってピアサポートを行い、相談者が持つ悩みや病気を自分自身で克服できるように援助していきます。

9 滋賀県難病相談支援センター運営委員会の開催

H28年度より、難病相談支援センターのより良い運営について協議するため、外部委員を入れた運営委員会を開催しており、今年度においても開催します。

10 普及啓発

難病相談支援センターの活動について、年2回難病相談支援センター便りを発行します。

Ⅲ 調査研究啓発事業

1 難病のつどいの開催

滋賀県と協働して難病のつどいを開催し、社会への啓発を進め難病の理解に努めます。

2 世界稀少・難治性疾患の日(RDD)イベント

毎年2月最終日に開催される世界同日イベントに参加します。

3 難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業の実施(3年目)

年賀寄付金配分事業。甲賀圏域において「難病患者が住みよいまちづくりのためのモデル事業」を実施します。今年度は3年目になり、福祉サービスを受けやすくする仕組みづくりをテーマとして取り組みを行います。

4 各種会議への参加等

難病法制定以降難病対策の推進に関する理解が高まり、会議への出席依頼要請が増加しています。滋賀県難病対策推進会議をはじめ滋賀県が主催する会議や滋賀県難病医療連携協議会運営会議、各市主催の会議、難病法に基づいて保健所圏域ごとに設置された「難病対策推進地域協議会」に会員が参加して患者の声を直接伝えていきます。

5 高齢難病患者への取組

高齢難病患者で身体等に障害がある場合は、障害者総合支援法に基づいて市町の障害福祉サー

ビスが受けられていたものが、65歳になって介護保険優先の考えから、今まで受けられていた支援が市町によって受けられないという実態があります。

厚生労働省の通達に「柔軟な対応」とあることを踏まえ、県や市町に対して他の障害者団体と連携して働きかけていきます。

6 災害対応への取り組み

各地で大きな災害が発生しており、災害への対応が急務となっています。自分の身は自分で守るために必要な日頃の備えや発生時の支援体制等に取り組みます。

7 会員等への情報発信

今年度は、ホームページの充実に取り組みました。会員がタイムリーに情報が得られるように運営していきます。また、機関紙「しがなんれん」も年2回の発行を継続し、会員及び賛助会員をはじめ多くの方に難病を理解していただくための啓発活動に取り組みます。

IV 障害福祉サービス事業（しがなんれん作業所）

2013年（平成25年）4月に施行された障害者総合支援法に難病が含まれたことにより、指定障害福祉サービス事業所として、生活介護と就労継続支援B型事業を実施して2年目を経過しました。昨年度作業所運営委員会に当事者と家族の参画を得、さらに事業所設置目的に沿った難病患者や地域から必要とされる作業所を目指します。

作業所運営委員会の開催（年6回）

職員会議の開催（月1回）

生産活動会議の開催（月1回）

1 生活介護事業

（1）事業サービス内容

入浴、食事及び排せつ等の介護、
創作的活動又は生産活動の機会の
提供その他必要な援助を要する障

害者の方に対して、疲労、症状、ストレスなど体調を考慮しながら、次のサービスを行います。

- ①食事、排せつ等の介護
- ②創作的活動、生産活動の機会の提供
- ③日常生活上の支援

（2）職員体制

a 管理者 b サービス管理責任者 c 生活支援員 d 看護師

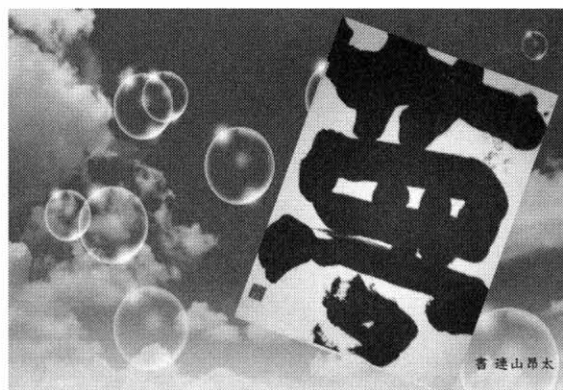
（3）利用者定員 8名

2 就労継続支援B型事業

（1）事業サービス内容

通常の事業所に雇用されることが困難な方々に対して、次のサービスを行います。

- ①生産活動の提供
- ②就労に必要な知識及び能力の向上のための訓練



- ③その他の支援
- (2) 職員体制
 - a 管理者 b サービス管理責任者 c 職業指導員 d 生活支援員
- (3) 利用者定員 12名

V その他

1 県への要望

難病患者のおかれている現状から必要な施策等について要望、実現を図ります。

2 滋賀県難病対策推進議員連盟

難病対策を推進するため、意見交換会等連携をすすめていきます。

3 国会請願署名行動

JPA加盟団体として、国に対する難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願署名活動に取り組みます。

4 JPA近畿ブロック交流会の開催

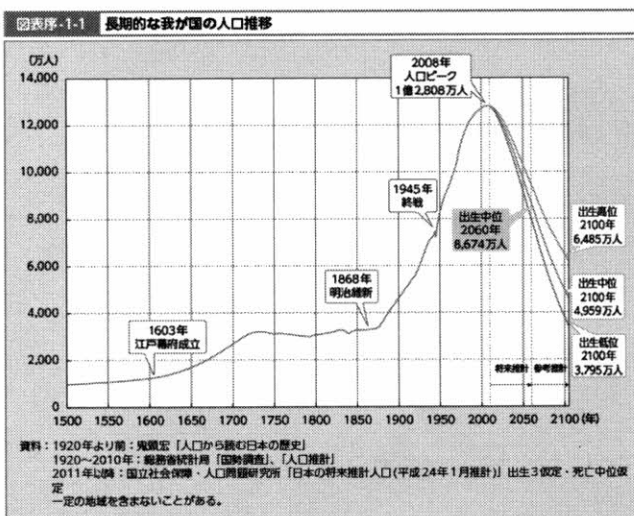
当番県として、滋賀県の特徴を生かした講演会、交流会の開催を行います。

第二部 講演

医療環境の変化と地域包括ケアの考え方 ～ 2018年の診療報酬、介護報酬の改正を踏まえて～

武田薬品工業株式会社 医療政策・アクセス統括部

リージョナルアクセスグループ課長代理 中西 豊氏



平成27年度厚生労働白書より引用

午後には武田薬品の中西豊氏より日本の人口形態と財政の推移、地域包括ケアシステムについて次のとおりお話しを伺いました。

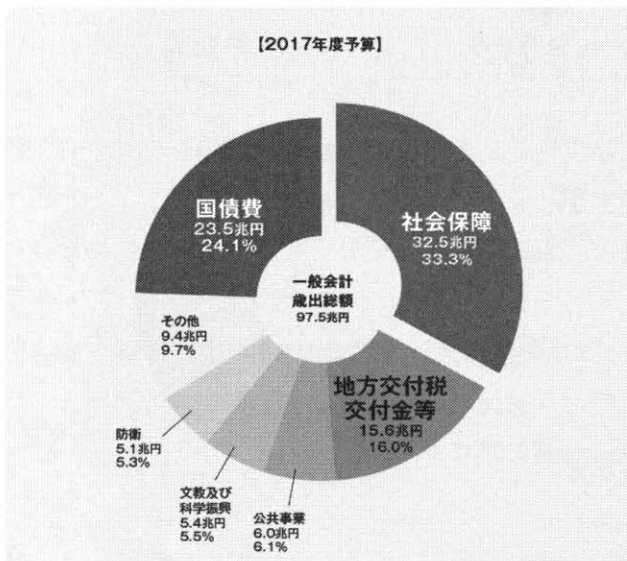
日本は第一次ベビーブーム、第二次ベビーブームの後2008年が人口のピークで、その後急激な減少になっています。65歳以上の元気な高齢者が多く、先進国では日本の平均寿命は世界トップクラスです。2025年は団塊の世代が75歳以上になり2040年には団塊ジュニア世代が後期高齢者になります。

リーマンショック以来日本の収入が増えていかな

い中、一般会計歳出の3割は社会保障費がしめています。国内でも地域により高齢化に大きな差があるので、医療費需要ピークの時期も大きく異なります。これらを踏まえた上で団塊の世代が75歳以上になる2025年を目途に、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを続ける事が出来るよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供されるのが、地域包括ケアシステムです。

日本の一般会計歳出の3割は社会保障費

- ①「社会保障」:年金、医療、介護等を給付するための支出
- ②「国債費」:国債の償還と利払いを行うための経費
- ③「地方交付税交付金等」:どこでも一定のサービス水準が維持されるよう、国が調整して地方団体に配分する経費



財務省HP「これからの日本のために財政を考える」より引用

どこに住んでも同じ治療が受けられるようにICT化(情報通信技術)への取り組みが進み、滋賀県でもネットワークの活用が進んでいます。また介護ロボットの導入により利用者の生活の質の維持・向上と介護者の負担軽減が期待されます。

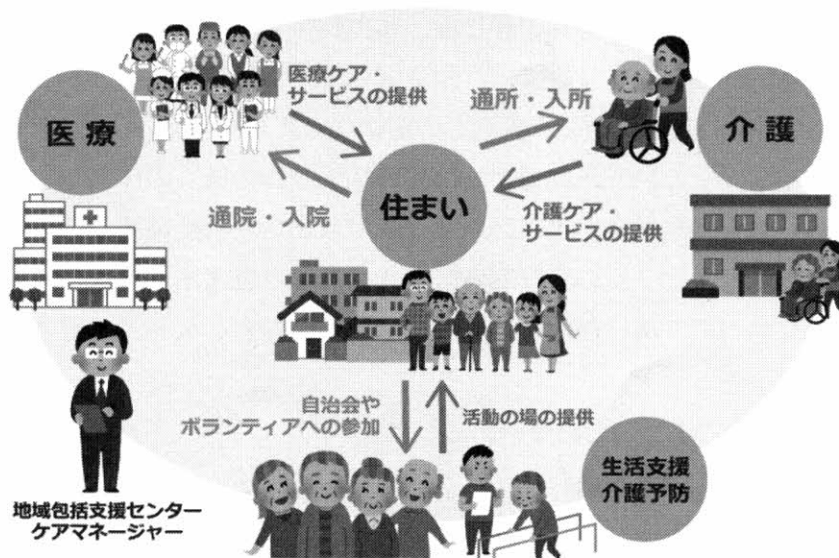
平成30年度の診療報酬改訂の概要は地域のかかりつけ医・歯科・調剤薬局の推進と機能の充実、評価の見直しと、介護報酬も改訂されて質が高く効率的な介護の提供体制の整備を推進されます。

高齢者だけでなく、障害者・難病患者・がん患者も地域で共生社会を目指したのが地域包括ケアです。今後急速に高齢化が進み2050年には一人の若者が一人の高齢者を支えるという社会が予想されます、支援を受けておられる方でも何か出来る事があれば、

地域を支える側になって頂きたいと思います。

ご相談は、お住まいの市町の地域包括支援センターへお問い合わせください。

地域包括ケアシステムのイメージ



初めまして 新加入患者団体です

■滋賀県網膜色素変性症協会 西村 藤勝

この度再加入させていただきました網膜色素変性症協会と申します。

はじめに、この病気の概要をお知らせします。網膜色素変性症は、目の裏にある光を感じる網膜に異常が起こる遺伝性の病気です。症状は、視野狭窄、夜盲、視力低下等で、最悪失明に至る難病で、現在治療法はありません。病状は進行性ですが、一般的には極めてゆっくり進むため、2～3年ではどれくらいの進行か自覚がないほどです。原因遺伝子は毎年発見されており、200種類ほどとなっています。病気を宣告された人でも原因遺伝子によって発症メカニズムは違いますが、網膜の壊れる現象は変わりません。

当協会は、東京に日本網膜色素変性症協会として本部をおき、全国にそれぞれ協会をおく団体で治療法の確立とQOLの向上を目指して活動しています。

最近、iPS細胞の活用等の再生医療、遺伝子治療、人工網膜等多くの研究が進み、一筋の希望も見えてきています。

滋賀県網膜色素変性症協会も本部方針の下、会員同士の交流会、医療講演会、社会見学、生活の向上につながる行事を積極的に行い、会員に勇気と前向きな気持ちになる行動をしています。

これからは、難病連の皆様と共に共生社会を目指し頑張ります。

■近江脊柱靭帯骨化症友の会 進藤 政之

近畿において滋賀県だけがなかった脊柱靭帯骨化症の患者会が、2018年4月14日に「近江脊柱靭帯骨化症友の会」として誕生いたしました。

設立にあたり竹内常務理事のもと稀少難病の会「おおみ」に、医療講演会で脊柱靭帯骨化症を取り上げていただきました。ご尽力をいただいた皆様に感謝申し上げます。

脊柱（背骨）を支えている本来柔らかいはずの靭帯が、徐々に固く厚く骨のように変わる状態（骨化）を脊柱靭帯骨化症といいます。後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症があります。神経が圧迫され知覚障害・運動障害・神経障害を引き起こす病気です。手足のしびれや痛み、手指が上手く動かせない、歩行困難、排尿排便の障害などの症状が出ます。

現在役員達が、各事業において作業分担し、会報誌「びわの風」の作成や医療講演会・交流会の準備等行っています。入会者も増え、現在24名となりました。よく電話でのご相談があります。同じ病を持つ方の声が聞こえると「友の会ができて良かった」と励まされます。会員同士の交流、情報を共有し寄り添い支え合って、毎日が前向きに生活できる友の会となるよう努力していきたいと思っております。

皆様のお力添えをどうかよろしく願いいたします。

今年度の役員を紹介します

パーキンソン病友の会滋賀県支部の理事交代と、新しく滋賀県網膜色素変性症協会と近江脊柱靭帯骨化症友の会の理事2名が就任しました。よろしくお願いします。

| | | | |
|------|----|-----|-----------------------------|
| 理事長 | 西村 | 幸祐 | (全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部) |
| 副理事長 | 清原 | 教子 | (全国膠原病友の会 滋賀支部) |
| | // | 山根 | 寿美子 (公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部) |
| 常務理事 | 竹内 | 美知枝 | (稀少難病の会「おおみ」) |
| 理事 | 森 | 幸子 | (全国膠原病友の会 滋賀支部) |
| | // | 治武 | 景一 (全国膠原病友の会 滋賀支部) |
| | // | 尾中 | 順子 (全国膠原病友の会 滋賀支部) |
| | // | 中村 | 梨佳 (全国膠原病友の会 滋賀支部) |
| | // | 中西 | 正弘 (NPO 法人京都スモンの会 滋賀支部) |
| | // | 洞 | 正子 (公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部) |
| | // | 原 | 和子 (公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部) |
| | // | 久保川 | 節子 (全国筋無力症友の会 滋賀支部) |
| | // | 駒阪 | 博康 (稀少難病の会「おおみ」) |
| | // | 中島 | 健 (稀少難病の会「おおみ」) |
| | // | 内山 | 耕二郎 (稀少難病の会「おおみ」) |
| | // | 堀井 | 新兵衛 (全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部) |
| | // | 福田 | 一枝 (全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部) |
| | // | 水江 | 孝之 (一般社団法人日本 ALS 協会 滋賀県支部) |
| | // | 大迫 | 加代子 (一般社団法人日本 ALS 協会 滋賀県支部) |
| | // | 小野 | 正嗣 (賛助会) |
| | // | 西村 | 藤勝 (滋賀県網膜色素変性症協会) |
| | // | 進藤 | 政之 (近江脊柱靭帯骨化症友の会) |
| 監事 | 竹内 | 健 | (稀少難病の会「おおみ」) |
| | // | 大島 | 晃司 (稀少難病の会「おおみ」) |
| 事務局長 | 久田 | 良雄 | |

竹内健監事におかれましては、去る8月16日に病気により永眠されました。当協議会において多大なご貢献をいただきました。心よりご冥福をお祈り申し上げます。

加盟団体一覧

同じ悩みを経験した仲間がいます。ひとりで悩まず気軽にご相談下さい。

順不同

| 団体名 | 代表者名 | 事務所所在地 | TEL |
|-----------------------------|-------|---|--------------|
| 全国膠原病友の会 滋賀支部 | 森 幸子 | 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28滋賀県 厚生会館別館2階滋賀県難病連絡 協議会内 | |
| 公益社団法人 日本リウマチ友の会 滋賀支部 | 洞 正子 | | |
| NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部 | 中西正弘 | | |
| 全国筋無力症友の会 滋賀支部 | 葛城勝代 | | |
| 稀少難病の会 おおみ | 駒阪博康 | | |
| 全国パーキンソン病友 の会 滋賀県支部 | 堀井新兵衛 | | |
| 日本ALS協会 滋賀県支部 | 水江孝之 | | |
| 公益社団法人 滋賀県腎臓病患者 福祉協会 | 青木隆三 | 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階 | 077-521-0313 |
| 滋賀県網膜色素変性症 協会 | 田中嘉代 | | |
| 近江脊柱靱帯骨化症 友の会 | 進藤政之 | | |

副理事長 山根 寿美子

5月20日（日）西村理事長と共に、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の第14回総会に出席しました。翌21日（月）国会請願行動に参加しました。両日の内容について、感想を含め報告させていただきます。

・ JPA総会

13時より損保会館において開催されました。森幸子代表理事の挨拶で始まり、JPAの永年の功績が評価され、内閣総理大臣賞を受賞した旨の報告があり、表彰状を掲げられました。また、難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録したとの報告がありました。

議案書を基に、17年度の活動報告・決算報告、18年度の活動方針・予算案の提案があり、夫々に活発な質疑・討論が成された後、採決承認されました。

今後の課題として、未来を創る青年層の意見を取り入れたいとの話はとても印象的でした。イメージカラー・キャンペーンも考えて行くとも話されました。

・ 夕食交流会

お茶の水ホテルジュラクにて交流の場が持たれました。私のテーブルは、北海道・山形・東京・高知の方と近畿勢4名でした。「病気は抱えているが食べることは楽しみ」で一致。病気は違えど、生き方は前向きでした。余興で、激しいダンスを踊られた方を見て羨ましく思いました。皆さんとても澁刺とされていました。

・ 国会請願

衆議院第一議員会館で請願行動前の集会が開催されました。JPA代表理事の挨拶の後、国会議員による激励挨拶がありました。各議員の難病への思い・取り組む姿勢を直に聞き力強い言葉だと感じました。

滋賀県選出の衆参両議員の4部屋（大岡敏孝、

武村展英、小寺ひでお、小鐘隆史各議員）を訪ね、「署名簿」・「衆参両院への紹介のお願い」を届け協力依頼しました。議員は不在でしたが、秘書の方に手渡し思いを伝えました。

・ まとめの集会

請願行動後、都道府県ごとに報告や感想を述べる会が持たれました。全体で訪問した国会議員は、約200名でした。

一筆一筆の思い・願いを届けてきました。この両日の行動は、実りあるものに繋がると信じたいです。

（注：平成30年7月20日、衆議院、参議院とも採択され内閣に送られました。）



滋賀県難病対策推進議員連盟のご紹介

難病対策推進議員連盟は、難病患者の思いに寄り添うことを原点に難病対策の推進に取り組むため、超党派の議員で2008年10月に全国で初めて結成されました。会員は34名です。

(H30.6.1 現在) (敬称略)

| | | | |
|-----------|--------|--------|-------------|
| (代表) | 奥村 芳正 | (副代表) | 今江 政彦 |
| (事務局長、会計) | 柴田 智恵美 | (会計監査) | 野田 藤雄 駒井 千代 |
| (幹事) | 西村 久子 | 節木 三千代 | 中村 才次郎 |

◆自由民主党滋賀県議会議員団

| | | | | | |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 家森 茂樹 | 細江 正人 | 佐野 高典 | 富田 弘明 | 西村 久子 | 山本 進一 |
| 野田 藤雄 | 岩佐 弘明 | 奥村 芳正 | 目片 信悟 | 川島 隆二 | 竹村 健 |
| 生田 邦夫 | 加藤 誠一 | 高木 健三 | 村島 茂男 | | |

◆チームしが県議団

| | | | | | |
|-------|-------|-------|-------|--------|-------|
| 中沢 啓子 | 大橋 道伸 | 今江 政彦 | 山本 正 | 柴田 智恵美 | 駒井 千代 |
| 清水 鉄次 | 成田 政隆 | 塚本 茂樹 | 角田 航也 | 田中 松太郎 | |

◆日本共産党滋賀県議会議員団

節木 三千代 藤井 美恵子 杉本 敏孝

◆良知会

海東 英和 木沢 成人

◆公明党

粉川 清美 中村 才次郎

国会請願署名活動の取り組み

難病に関する様々な問題を改善するため、全国の患者会が一体となって国会に請願を行います。滋賀県で集まった署名は、滋賀県選出の国会議員に紹介議員になっていただき国会に提出されます。一人でも多くの署名を集め患者の声を国会に届けましょう。署名と同時に集めた募金は国会に行くための旅費などとして使われます。多くの仲間と一緒に国会請願に行きませんか？

◆全国一斉街頭署名活動にも是非ご参加ください。

日 時：平成30年10月13日(土) 13:30集合(雨天中止)

場 所：西武大津店前

・注意事項

- ①署名の住所は正確に滋賀県から〇〇番地まで記入してください。
- ②たとえご家族であっても代筆はせず自書をお願いします。
- ③代筆される場合は、押印してください。
- ④「//」「同右」等の省略は認められず、無効になります。
- ⑤署名用紙の追加は事務局へ連絡ください。(コピーする場合は両面コピーをお願いします。)
- ⑥切り取り部分には記入しないでください。

こんにちは、大津支部です

大津支部 野谷 容子

2018年7月14日、大津市身体障害者福祉センターにて、新体制となって初めての天津支部交流会が行われました。

参加者は7名+聴覚障害のある私へのサポートの方2名の、9名です。

自己紹介の後、長年運営に携わって下さった葛城勝代さんから、天津支部の歴史と活動についてお話を伺いました。

現在こうして活動出来るのも、設立から今までお世話をさせていただいた皆様のおかげだと改めて感じています。今までのご苦勞を少しだけですが知り、学ばせていただきました。ありがとうございました。皆様が経験されてきたことを、今後の活動に生かしていきたいと思ひます。

この日は猛暑日となり、クーラーを稼働しても部屋が全然涼しくならず、冷えたお茶とコーヒーで喉を潤しながら、話が弾みました。

日頃話したくても話せないことを、気兼ねなく語り合えるのは患者会ならではの思ひます。病氣はそれぞれ違ひますが、社会保障や各自が抱える様々な問題など、課題として今後も継続して勉強していきたいと思ひ内容のお話もあり、中身の濃い交流会となりました。

暑い中ご参加下さいました皆様、ありがとうございました。

*次回以降も2ヶ月に1回開催の予定です。予定は、しがなんれんのホームページに掲載していきまひす。天津支部以外の方の参加も大歓迎です。皆様の参加をお待ちしてまひす。



(お茶とお菓子もあり和やかに懇談)

新しい体制になりました！

<役員>

支部長代理 駒阪 博康
事務局・会計 野谷 容子

<☎相談>

毎週火曜日 13:30~15:00
第1水曜日 10:30~15:30

<相談日・問い合わせ>

大津市身体障害者福祉センター
077-527-6463

○膠原病医療講演会・交流会

日時：平成30年11月4日（日）14：00～16：00（13：45受付）

会場：草津市立市民交流プラザ大会議室

講師：おうみリウマチ膠原病・内科クリニック 川端 大介 先生

内容：治療について、主治医とのコミュニケーション、つきあい方

○リウマチ医療講演会・交流会

日時：平成30年11月11日（日）14：00～16：00（13：30受付）

場所：ピアザ淡海2階204会議室

講師：滋賀医科大学整形外科学講座准教授 森 幹二 先生

内容：リウマチの首・脊椎のお話

○ベーチェット病医療講演会・交流会

日時：平成30年11月23日（金・祝）14：00～16：00（13：45受付）

場所：大津ふれあいプラザ（明日都浜大津）5F中会議室

講師：京都大学附属病院免疫膠原病内科 秋月 修治 先生

内容：ベーチェット病の治療と日常生活の注意点

○ICT（情報通信技術）を活用したコミュニケーションの支援/筋萎縮性側索硬化症医療講演会

①日時：平成30年12月16日（日）13：00～17：00（12：45受付）

場所：滋賀医科大学リップルテラス

講師：滋賀医科大学内科学講座神経内科教授 漆谷 真 先生/ICT 救助隊

内容：「ALS等の進行性の疾患について」/「コミュニケーション支援機器について」

②日時：平成31年1月20日（日）13：00～17：00（12：45受付）

場所：草津総合病院9階あおばなホール

講師：ICT 救助隊

内容：ipadの活用、スイッチについて、オリジナルスイッチの製作

※①と②両日共参加できる方。定員50名

資料代1000円とオリジナルスイッチ材料代1000円必要

○パーキンソン病リハビリ大会

日時：平成31年3月3日（日）13：30～16：00

場所：県立障害者福祉センター

講師：医療法人湖光会若草診療所 理学療法士 石野 賢 先生

県立障害者福祉センター主任主査（看護師）岩田 早苗 先生

内容：（仮）生活向上リハビリテーション

持物：上履き

これからの難病連の活動予定

○ORDD（世界稀少・難治性疾患の日）イベント

日時：平成31年2月28日（木）予定

場所、内容は調整中のため、決定次第各患者団体から連絡します。

応募作品ご紹介

ゴーヤ成り 絵手紙して 苦笑い

史郎

懐かしい 旧友に会う 夏の雲

史郎

筋肉は 落武者狩りに あっている

史郎

りんりんと 音もむなしや 蝉しぐれ

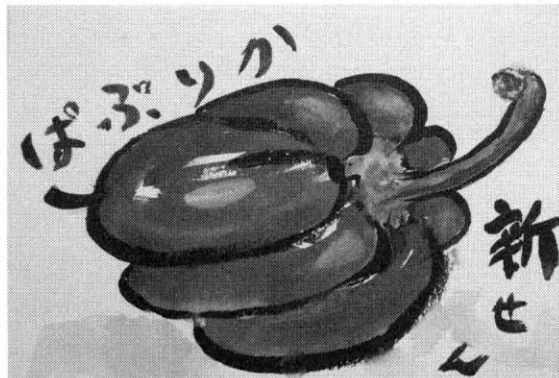
律子

*お詫び 2018年3月通巻第4716号

で掲載をしました史郎さんの作品

木曾路咲く バイク走った 桜ざくらは
木曾路咲く バイク走った 秋ざくらの
間違いでした。

訂正して深くお詫びします。



川柳・表紙絵・挿絵を募集します

難病患者ならではの川柳を、川柳コーナーに五・七・五で自由に作成してみませんか？また同時に表紙絵、挿絵を募集します。（未発表で、本機関紙に掲載が可能なもの）編集委員会選出の上本誌に掲載させていただきます。たくさんのご応募をお待ちしています！

- 応募方法は、郵便、FAX、メールとする。住所、氏名（匿名・ペンネーム可）は記載してもよいものを記載する。作品送付先は裏表紙に記載の滋賀県難病連絡協議会まで

財政強化委員会からのお知らせ

イエローシートを集めましょう！

毎月11日に店舗限定ですが、マックスバリュート津とイオンモール草津にて買い物をされると、黄色いレシートが出てきます。レシートを持って店舗に設置された難病連のBOXに投函すると、合計額の1%が難病連に還元されます。

是非ご協力をお願いします。

ウォーターサーバーの利用を！

難病連を支援するウォーターサーバーを設置しているところがあります。是非ご利用ください。また、自販機やウォーターサーバーを設置してくださる方をご紹介ください。

お待ちしております。

不要になった入れ歯・詰め物を集めましょう！

使用済みの入れ歯・歯の詰め物はありませんか？故人の物でもかまいません。

「えっ？そんな物を？」と思われるでしょうが、捨てないでリサイクルできるんです。難病連では医療機関等に設置する回収BOXの他に、事務所に切手を貼った封筒に入れて送ってくださるのをお待ちしております。

入れ歯リサイクルにご協力をくださると、ユニセフ、JPA、難病連に還元されます。ポストに入れるだけです。是非ご協力をお願いします。

難病支援自動販売機を利用しましょう！

県内には難病の人を支援する自動販売機があります。ペットボトルや缶コーヒーを購入するなら、近くで見かけたら是非買ってください。購入すると難病連に還元される仕組みで難病患者も支援される側からする側になれることができます。是非買って飲んでご協力ください。

〈自販機設置にご協力いただいているところ〉

H30年9月現在

| | | | |
|---------------|------------|------------|-------------|
| 坂本民主診療所 | 山田整形外科病院 | 滋賀医科大学 | 滋賀県庁内県民サロン |
| 大津市民病院 | やすらぎ薬局 | 株式会社いけもと酒店 | 琵琶湖養育院病院 |
| まつおファミリークリニック | 新宮会館 | 日新薬品工業株式会社 | 滋賀県危機管理センター |
| 滋賀県厚生会館 | 湖南中部浄化センター | 特養 菖蒲の郷 | 滋賀県社会福祉事業団 |
| アイ・コラボレーション草津 | | | |

*その他、切手、葉書、不要になった年賀状など何でも結構です。難病連の財政支援にご協力をお願いします。

*ご寄付をありがとうございました（2018年4月～）

伊藤洋子様、藤本京子様、葛城貞三様、久保厚子様、進藤好子様、藤居くみ様、水江孝子様

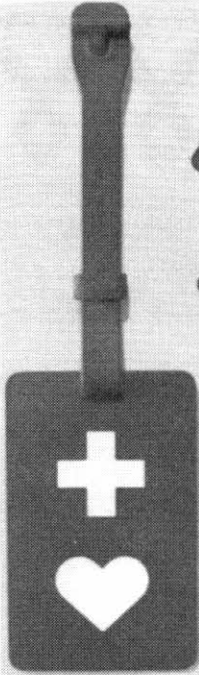
ヘルプマークとヘルプカードの普及を

あなたはもう使っていますか？ 私はカードを財布に入れてあります。

始めよう！あなたの町に

ヘルプマーク ヘルプカードを！


援助が必要な人のマークです。



ヘルプマーク

- 義足や人工関節 ●知的障がい
- 内部障がい ●発達障がい
- 難病 ●精神障がい
- 妊娠初期 ●認知症
- 目や耳・言語の障がい
- 手話や筆談が必要な人

あなたの支援が必要です。
ヘルプカード



手帳型ヘルプカードの作り方

① 縦半分に折ります

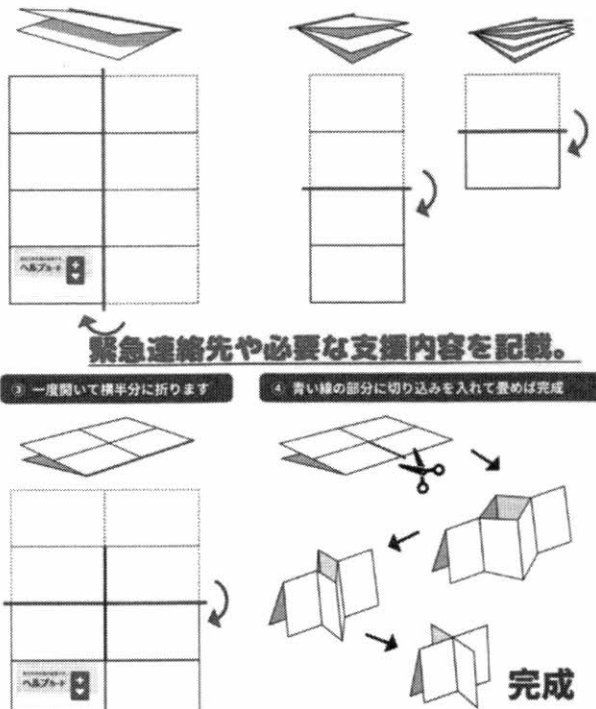
② 横半分に2回折ります

③ 一度開いて横半分に折ります

④ 青い線の部分に切り込みを入れて畳めば完成

緊急連絡先や必要な支援内容を記載。

完成



- ① 縦半分に折る。
- ② 横半分に2回折る。
- ③ 1度開いて横半分に折る。
- ④ 青い線の部分に切り込みを入れ畳む。



貴地域のお問い合わせ先

全国ヘルプマーク普及ネットワーク 発行

北海道～沖縄まで全国のヘルプマーク普及団体を繋ぐボランティアネットワーク！



ヘルプマーク 普及 検索

JPA では 5 月 23 日を「難病の日」として記念日に登録しました

5 月 23 日は難病の日です。

JPA では、まだ社会の中で知られていない難病のことを普及啓発したいと、難病法が国会で全会一致で成立した 5 月 23 日を「難病の日」として記念日に登録しました。

難病は、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があると言われていています。他人事ではなく、「もしも自分や家族が難病だったら」と思いを寄せていただければ幸いです。

JPA ではホームページにて「難病の日」の特設サイトを設置しています。(下記 URL よりご覧いただけます。)

<http://nanbyo.jp/anniversary/>



引用元：2018 年 5 月 26 日 読売新聞より

JPA が内閣総理大臣賞を受賞しました

2017 年 12 月 5 日開かれた、平成 29 年度「障害者週間」関係表彰式で JPA が内閣総理大臣賞を受賞しました。

受賞者は①体験作文で 3 名、②ポスターで 2 名、③障害者関係功労者 22 名、団体功労者 4 団体、この賞は、JPA の永年の功績を評価した厚労省からの推薦で頂いたもので、その功績概要は、「難病患者が抱える問題を紹介し、難病政策が患者の視点を取り入れた政策となるよう理解促進に尽力した。難病政策の改革や障害者施策の推進に向けて、難病患者・家族の様々な団体の意見を集約し、行政や国会への働きかけや調整を図るなど、積極的に貢献した。」というものでした。

引用元：「JPA 事務局ニュース No.223、No.224 (2017 年 12 月 8 日)」より

編集後記

台風や地震、竜巻と自然災害が続きましたが被害は有りませんでしたか？電気や水のある暮らしは当たり前ではないんだな。と同時に、災害時における備えであったり、ご近所とのお付き合いを今一度見直す機会になれば… (K)

一番のビジネスパートナーを目指して！

株式会社 西堀

〒520-0806 大津市打出浜10-43
TEL 077-524-2840(代表)
FAX 077-525-1175
URL: <http://www.kk-nishibori.co.jp>

業務内容:複合機・プリンターなどのOA機器及び
IT商品の販売とネットワーク構築・保守
お客様に感動を提供します。

- 住み慣れた地域で暮らし続けたい
- 介護者も健康に暮らしたい
- 私たちにお手伝いさせて頂けませんか

特定非営利活動法人 ALSしがネット



訪問介護事業所 もも
居宅介護支援事業所 もも

〒520-0047 大津市浜大津三丁目2-31
TEL:077-535-0055 FAX:077-535-0007
Mail: kaigo.momo2@ares.eonet.ne.jp

企画から印刷まで 印刷のアドバイザー

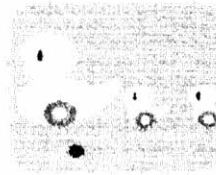
ポスター、機関誌・紙、記念誌、議案書、資料冊子など
求人広告、ビラは企画・印刷・折込 まで一括請け負います

株式
会社 **池端印刷**

〒520-0001 大津市蓮池町 6-23
TEL 077-524-6771
FAX 077-527-2990

作ってみませんか?自分史・家族史

在宅医療マッサージ
さわやか訪問マッサージ



相談員
井之口 洋二

栗東事務所 〒520-3036
滋賀県栗東市十里 413-1
Tel : 077-575-6715
Fax : 077-598-1845

高島出張所 滋賀県高島市音羽 649-1
Tel : 0740-36-0118

訪問範囲:高島市・大津市内全域(一部除く)・
草津・栗東・守山・野洲・湖南・近江八幡
各市内・山科区・その他



〈ささえあいたすけあい〉

介護・配食・薬局



株式会社まごころ

〒520-0027
大津市錦織3-15-31
TEL077-527-5305

まごころ 大津

検索

ちょうじゅじ
長寿寺はりきゅう治療院



| | 月 | 火 | 水 | 木 | 金 | 土 | 日・祝 |
|---------|---|---|---|---|---|----|-----|
| 昼1時~夜8時 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | 5時 | × |

○通院が難しい患者さんには在宅訪問いたします。

〒520-0046

滋賀県大津市長等1丁目5-19

TEL077-523-3033・FAX077-516-6128

mail chojuji76@gmail.com



様々な病気に打ち勝つため、
 ファイザーは世界中で
 新薬の研究開発に取り組んでいます。
 画期的な新薬の創出に加え、
 特許が切れた後も大切に
 長く使われている
 医療用医薬品を
 医療の現場にお届けしています。



Working together for a healthier world™
 より健康な世界の実現のために

ファイザー www.pfizer.co.jp

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

ご相談は

滋賀県難病相談支援センター

場 所 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
(滋賀県厚生会館別館2階)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

T E L 077-526-0171

F A X 077-526-0172

メールアドレス sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

しがなんれん作業所

場 所 〒520-3013 栗東市目川1070番地
(シャトルハルタ104号)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

メールアドレス shigananrenwork@ybb.ne.jp

編 集 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階

TEL・FAX 077 (510) 0703

メールアドレス: sig-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

ホームページ: <http://shigananbyouren.wixsite.com/nanbyou>

平成30年10月13日発行 KTK 増刊通巻第4796号
平成4年6月5日 第三種郵便物許可 (毎月1回25日発行)